

XLVIII Legislatura

DIVISIÓN PROCESADORA DE DOCUMENTOS

Nº 2110 de 2019

S/C

Comisión de Salud Pública y Asistencia Social

SALUD RURAL

ALIANZA DE PACIENTES URUGUAY

Versión taquigráfica de la reunión realizada
el día 8 de mayo de 2019

(Sin corregir)

Preside: Señora Representante Nibia Reisch.

Miembros: Señores Representantes Walter De León, Luis Gallo Cantera, Martín Lema Perreta y Oscar Viera.

Delegada de Sector: Señora Representante Elisabeth Arrieta.

Asiste: Señor Representante Andrés Carrasco.

Invitados: Licenciado en Imagenología señor Daniel Andreoli. Integrantes de la asociación civil "Alianza de Pacientes Uruguay": doctor Gustavo Arroyo, señores César Barces, Agustín Menéndez y señoras Alicia Montesano, Sandra Toledo y profesora Claudia Souto.

Secretaria: Señora Myriam Lima.

═══════II═══════

SEÑORA PRESIDENTA (Nibya Reisch).- Habiendo número, está abierta la reunión.

La Comisión tiene el agrado de recibir al licenciado en imagenología Daniel Andreoli, quien viene a presentar su trabajo "Aportes a la accesibilidad en salud rural". Lo acompaña el señor diputado Andrés Carrasco.

SEÑOR CARRASCO (Andrés).- En primer lugar, agradezco a la Comisión, particularmente, a su presidenta, diputada Nibya Reisch, por recibir al licenciado Andreoli.

Cuando el licenciado nos presentó este trabajo en nuestro humilde local del Partido Independiente en Maldonado, creímos conveniente que también lo presentara ante esta Comisión, que es la competente en la materia.

SEÑOR ANDREOLI (Daniel).- Antes que nada, quiero agradecer a la Comisión por recibirme y aclarar que esta presentación no tiene nada que ver con política partidaria.

Este trabajo se basa en una tesina que aprobé para culminar un master en dirección de empresas de la salud. El año pasado, a propósito de la comparecencia del doctor Soto y del presidente del Sindicato Médico del Uruguay ante esta Comisión para plantear los mismos problemas que yo había investigado, que seguían presentes en el interior, en la población rural dispersa y en las poblaciones menores a mil quinientos habitantes, me propuse transformar esta tesina en un aporte a esta Comisión de Salud Pública y Asistencia Social.

Nuevamente, estamos ante el desafío de siempre: la accesibilidad, continuidad y equidad que la Ley N° 18.211, que creó el Sistema Nacional Integrado de Salud, nos confirió a todos los ciudadanos y cómo las logramos para el medio rural.

El Plan Nacional de Salud Rural distingue a las poblaciones menores a cinco mil habitantes, y otras organizaciones, por ejemplo Femi, a las menores a mil quinientos habitantes. También tenemos la población rural dispersa, aquella gente que reside en establecimientos de campo o en núcleos de tres o cuatro ranchos que, a veces, ni siquiera están censados.

No hay una estadística georeferenciada para el sector rural, tampoco información de censo demasiado precisa, sobre todo, actualizada. De todos modos, se podría calcular que las poblaciones menores a cinco mil y mil quinientos habitantes suman aproximadamente 330.000 personas y, posiblemente, hay unas 350.000 en la población residente en núcleos poblados. Quienes somos del interior sabemos cómo vive esta gente. Algunos todavía usan pozos surgentes; una pequeña porción, cada vez menor, todavía usa supergás y queroseno en lugar de luz eléctrica. La pobreza rural aumentó un 26% y afecta sobre todo al norte del país, a mujeres, niños y adolescentes. Hablamos de gente que todavía cocina a leña, tiene luz a gas y escucha radio Spika a pila.

Después, tenemos los núcleos poblados, donde el 86% no accede al segundo nivel de asistencia. Muchos de estos habitantes van a disponer de un médico una vez al mes, y los más afortunados, hasta ocho veces al mes. Cuentan con las valiosísimas rondas de equipos interdisciplinarios y de las enfermeras y médicos solos, que difícilmente vayan juntos.

Yo comparé la cantidad de habitantes de la población dispersa con los habitantes de Montevideo que pertenecen a los Municipios E y CH, ubicados en la zona de Tres Cruces; son la misma cantidad de habitantes, pero cuentan con muchísimos más recursos en salud. Es decir, hablamos de una cuestión de equidad.

Todos los que intentamos abordar este tema hemos tenido una cantidad de dificultades. La principal es cómo llevar recursos profesionales al interior. Por ejemplo, solo el 7% de los profesionales en salud acepta ir al norte, pero no todo está perdido, y nunca lo estuvo. En 2010, cuando Mujica era presidente, se empezó a aplicar el Plan Nacional de Medicina Rural y recientemente se crearon los cargos de alta dedicación; hubo residencias rotatorias por el interior y se hizo un meritorio esfuerzo en la formación de recursos humanos que llevó a que actualmente todas las capitales departamentales del interior cuenten con alguna escuela de enfermería.

Además, se está trabajando bien con la red de asistencia primaria en salud.

Conforme al Sistema Nacional Integrado de Salud, el modelo de asistencia se basa en asistencia primaria en salud, que es la prevención, educación, la participación y los equipos multidisciplinarios. Si bien me interesa destacar lo que tenemos, me pregunto por qué no un poco más, porque necesitamos prevención y asistencia para lograr un equilibrio, y yo noto que no es suficiente la llegada cuando se trata de asistencia. Ha habido algunas experiencias de cómo llegar más al interior, por ejemplo, con el proyecto "Cerro Largo incluye", a través de teleconferencias, donde especialistas del hospital de Clínicas atendían a médicos generales de cuatro policlínicas rurales en Cerro Largo.

La Femi también hizo un gran esfuerzo de integración creando la historia clínica electrónica personal a nivel nacional, que permitirá que toda persona se pueda asistir en cualquier centro, sin importar quién sea el proveedor del interior al que esté afiliado.

Así llegamos al núcleo del asunto, que podría ser un insumo que esta Comisión podría considerar en el futuro. Concretamente, propongo que exista el principio de jerarquización del paciente rural; la facilitación de la atención en el segundo nivel de asistencia; la creación de la profesión de técnico en enfermería rural; la aplicación de la teleconsulta como herramienta asistencial y no como fin; la existencia de centros departamentales o regionales de teleconsulta -según los recursos con los que se cuente- y de una coordinadora departamental; la creación de más puntos sanitarios; la utilización de la plataforma Ruralmed; el rediseño asistencial; el establecimiento de metas rurales y de una posible capita georeferencial y la integración y jerarquización del médico rural.

¿Cómo llevamos adelante esta propuesta? En primer lugar, hay que tener en cuenta que el equipo de salud está acostumbrado a tratar, por ejemplo, a un niño y a un paciente oncológico, y el equipo comercial, a un VIP, un paciente especial. La propuesta consiste en tratar como especial al paciente rural. Las personas que residen en ese medio tienen limitado su derecho a la accesibilidad por condiciones ajenas a su voluntad. De hecho, son una minoría: representan el 19% de la población del Uruguay.

Como consecuencia de esa jerarquización, tenemos la facilitación de los procesos de atención. En el Uruguay ya existen modelos en este sentido; surgen del Anderson Medical Center. Por ejemplo, el Hospital Británico tiene este sistema con los pacientes oncológicos: hay una coordinadora para que no tengan que ir un día al otorrinolaringólogo, otro al oncólogo, otro a la quimioterapia, etcétera. Esa persona es responsable de hacer que cuando el paciente llega al centro, se atienda en todo lo que precisa de una sola vez. Eso mismo podemos hacerlo con el paciente rural: podemos hacer que tenga la mayor cantidad de servicios en el mínimo tiempo.

Otro elemento que propongo es la teleconsulta. Como sabemos, es algo que está de moda. Además, es un proceso irreversible. A nivel privado, es asombrosa la velocidad con que crece. La semana pasada, leía que la teleconsulta -que ahora es una orientación médica- va a ser una real teleconsulta: lo van a hacer las instituciones, los prestadores integrales, las emergencias móviles. Es más: algunos seguros privados ya lo están

haciendo. ¿Qué pasa con el Estado? Creo que esta modalidad, que es irreversible, tiene que entrar en el Estado; tal vez, esta sea una de las vías.

Cabe aclarar que no debemos tomar la teleconsulta como algo liviano y, simplemente, de moda. Existe legislación nacional al respecto y ya hay instituciones que se encargan de la telesalud. Entonces, propongo hacer esto en serio y con responsabilidad, porque, en definitiva, se trata de salud y de manejar datos especialmente sensibles.

La teleconsulta debe tener un médico en una punta y, en la otra, si bien debería haber un médico -si vamos a lo ortodoxo-, luego de hablar con los responsables de la Facultad de Enfermería pensamos que junto al paciente podría estar un técnico en enfermería, que estaría un poco más allá del auxiliar de enfermería, pero sin llegar a ser licenciado. Esta especialidad se lograría luego de realizar un posgrado de un semestre, que se podría hacer en todas las capitales departamentales. Entonces, en una punta ponemos en determinado horario a un médico general -que puede ser rural- y, en la otra, junto al paciente, a un técnico en enfermería. Estos técnicos harían una recorrida similar a las rondas que se hacen ahora, pero con mayor cantidad de puntos sanitarios, como veremos más adelante.

Además, para comenzar la teleconsulta, debería haber un consentimiento informado y, también, una grabación, que sería una garantía para todos, ya que formaría parte de la historia clínica. Todas estas medidas servirían para estar en contacto más frecuentemente con el paciente rural.

Yo creo que hay como una trama capilar distal a la que las policlínicas rurales todavía no pueden llegar. Además, hay un tiempo en la oportunidad de la atención que no estamos dando por razones físicas. La teleconsulta puede ayudarnos a pasar ese entramado capilar distal. Otro aspecto a tener en cuenta es que la salud no es solo física; también es mental. Por tanto, es fundamental el tratamiento psicológico a una población especialmente sensible a la depresión y el suicido.

También hay que considerar que somos el cuarto país de las Américas en conectividad. Es más: ya estamos entrando en la tecnología 5G. Entonces, si no hacemos esto nosotros, ¿quién lo va a hacer? Además, debemos destacar que en Europa y en Japón la conectividad es un coadyuvante para la permanencia y la radicación de la población en el interior. En consecuencia, no es un fin solamente para la educación, como el Plan Ceibal, ni solamente para salud, como lo que estoy proponiendo; es algo de interés nacional para el Gobierno Electrónico que estamos llevando adelante.

Como sabemos, las escuelas de todo el país están conectadas a través del Plan Ceibal. Entonces, ¿cómo no vamos a tener conectividad? Además, los emprendimiento económicos en el centro del país requieren conectividad. ¿Cómo no vamos a poder aprovechar eso los de tierra adentro?

Por otra parte, es necesaria la existencia de un técnico en enfermería rural porque tiene que hacer una transferencia confiable de la anamnesis, de los datos clínicos y de los signos, y debe hacer las evaluaciones que el médico le indique desde el otro extremo.

Además, esta es una importante alternativa profesional para el interior. Como recordarán, al comienzo dije que no podemos llevar gente de la capital al interior. Por eso, sería bueno tomar la gente ya radicada en el interior disperso y que en lugar de que con mucho esfuerzo hicieran magisterio, en dos años y medio se recibieran de técnicos en enfermería rural.

Los técnicos en enfermería contarían con un vehículo, un maletín con insumos y una *laptop*, y harían las rondas, que serían mucho más ágiles que las que se realizan actualmente. Inclusive, se podría elaborar una agenda de lugares que van a visitar cada día y conectarse con el centro departamental de teleconsulta. Ese centro tendría un médico general con dos turnos de policlínica, un turno de un especialista y doce horas de guardia de un médico general. Debe tenerse en cuenta que esas doce horas de atención podrían reducir la cantidad de centros activos.

Si, por ejemplo, hay un paciente intoxicado o que sufrió un accidente ¿quién puede dar las instrucciones en esa hora de oro, que, a veces, es la diferencia entre la vida y la muerte? Con esta propuesta, tendríamos disponible un médico en todos los puntos de conexión que hoy existen a través de las “ceibalitas”. Es más: no tendríamos que disponer de equipos, porque el que no tiene una “ceibalita”, tiene un celular -ya hay más de tres millones de equipos en el país- o una *laptop*. Es decir, que hay con qué conectarse y hay áreas cubiertas.

En cuanto a la coordinación rural departamental, sugiero que una licenciada en enfermería supervise al técnico en enfermería rural y, también, a las enfermeras que hoy están en las policlínicas. A su vez, esa persona será la coordinadora de ese paciente específico, especial, jerarquizado, es decir, de ese paciente rural. También, de producirse urgencias durante su horario de trabajo, acompañará el traslado.

Otro elemento importante de la propuesta son los puntos sanitarios. Quienes vivimos en una ciudad tenemos acceso a las emergencias móviles: levantamos el teléfono y en una o dos horas tenemos en nuestra casa casi que un CTI sobre cuatro ruedas. En el medio rural, la gente tiene que ir en un tractor, en una moto o en lo pueda hasta una ruta y allí tomar un ómnibus para llegar al pueblo. A veces, cuando llega se encuentra con el doctor suspendió la consulta. Este es otro de los motivos que hace fundamental la coordinación. Además, la existencia de puntos sanitarios es importante, porque hay muchos problemas de salud que podrían ser resueltos en el lugar más cercano al que habita el usuario, tal como sucede con el Gobierno Electrónico en otras áreas. Entonces, para establecer los puntos sanitarios basta con que el lugar tenga conectividad y un espacio donde se pueda atender con reserva al paciente, para una intervención de la técnica -ese será el primer contacto con el segundo nivel de asistencia-; también deberá contar con un botiquín especial con recursos básicos. Asimismo, es necesario que tengamos un protocolo especial de traslado en caso de una urgencia, por ejemplo, las intoxicaciones que se producen debido al uso de pesticidas o ante cualquier inconveniente que pueda tener el trabajador rural. Fíjense todo lo que nos falta en el área de la medicina laboral en el ámbito rural y toda la asistencia que podríamos brindar. Se deberá tener en cuenta la función administrativa para la coordinación.

De manera que un punto sanitario podría ser desde un establecimiento rural con buena conexión hasta un club o cualquier otro establecimiento; por supuesto, también las escuelas rurales son fundamentales ya que todas tienen conexión, por el Plan Ceibal.

En estos puntos sanitarios se puede brindar orientación médica y facilitar la accesibilidad.

Otro de los puntos fundamentales es el rediseño asistencial. En esta estructura hay que hacer lugar a los puntos sanitarios, al técnico en enfermería rural itinerante y también a los centros de teleconsulta. Recuerden que la telemedicina estará en función de la atención; no es un fin en sí misma ni basta por sí sola.

La plataforma que soportará toda esa cantidad infinita de datos con el máximo de seguridad, porque son datos sensibles, nos permitirá hacer investigaciones en

epidemiología georreferenciada, educación del paciente, educación del médico, educación de la enfermera, control de las prestaciones, evaluación de la calidad. Contendrá información sobre solicitudes de paraclínica, derivaciones, interconsultas, referencia, contrarreferencia. También habrá información que puede ser aportada por los usuarios. Por ejemplo, un usuario puede avisar que determinado paso está cortado, en cierto kilómetro, a fin de que si es necesario trasladarse por esa zona no se tome ese camino o podría dar aviso de que en determinado lugar están fumigando, que la dirección del viento cambió y que el producto está llegando a una escuela.

La plataforma sanitaria Ruralmed será un elemento de cohesión de todos los actores que hoy intervienen en la APS: las intendencias, ASSE, la RAP. A veces, en los hechos, esa complementariedad cuesta mucho.

Capaz que como todos nos estamos acostumbrando a trabajar a través de plataformas y a usarlas socialmente esta puede ser la oportunidad de comenzar a utilizar esta en particular.

El uso de esta plataforma implicará mayor participación del usuario, control de calidad y democratización.

Podemos ir a más; si queremos soñar, podemos ir a más. Esta puede ser una plataforma sanitaria para el ámbito rural, pero mañana podría utilizarse para zonas suburbanas de difícil acceso, para cuidados paliativos, para internación domiciliaria, para el Sistema Nacional de Cuidados y para la teleasistencia de personas con capacidades diferentes.

Podríamos ir aún por más. Al familiarizarse con las tics, por necesidades sanitarias y educativas -como es el caso del Plan Ceibal- el Estado estaría más presente a través de su gobierno electrónico.

¿Cómo llevamos a cabo esta propuesta? Las metas asistenciales han servido para conducir la actuación de los prestadores integrales hacia los objetivos que nuestra política de salud ha elegido. Podríamos aplicar ese sistema estableciendo metas cuyo cumplimiento implique un resultado financiero correspondiente. A cambio de ello, se pueden exigir determinados controles, disponibilidad de técnicos en enfermería, porcentaje de incremento de la atención por parte de especialistas.

En cuanto a la jerarquización e integración, cabe señalar que para realizar este trabajo llamé por teléfono y conversé con todos los miembros de la Sociedad de Medicina Rural del Uruguay y con maestras rurales. Los médicos rurales me hablaron de la soledad en la que a veces tienen que tomar decisiones y del hecho de que se los considera médicos de segunda por parte de los que trabajan en la capital y son especializados. Creo que a través de la plataforma se permitiría su interacción con los especialistas, la realización de una interconsulta, a la vez que se lograría que el médico fuera más protagonista, ya que no solo se proyectaría en su paraje, sino más allá, y sería el receptor de todo lo que viniera de los centros del segundo nivel de asistencia con mucha más fluidez en la parte de formación, orientación e interconsulta. Me parece muy valioso también en ese aspecto.

No solo se sueña, sino que hay que hacer algo. ¿Será posible? Instalar una policlínica rural cuesta US$ 100.000. Hacer un centro de teleconsulta cuesta solo US$ 5.000. Nuestro país es uno de los más conectados de América. Fíjense que ochenta máquinas podrían cubrir dieciocho centros departamentales de salud, mientras el programa Siembra, del año 2013, intentó entregar mil quinientos PC a los médicos rurales. Pedimos veinticinco camionetas doble cabina para los técnicos de enfermería rural. Comparen eso con lo que cuestan los ciento veinte CTI móviles de algunas de las

instituciones de emergencia médica móvil de Montevideo o los consultorios móviles del Plan Nacional de Salud Rural.

La mayor dificultad para seguir soñando es la resistencia al cambio, a los procesos, a la tecnología o a la pérdida de poder, pero este no es un plan menos realizable o menos posible que cualquier otro. Fíjense que ya existe el proyecto Cerro Largo Incluye, que está pendiente de evaluación; falta un trabajo científico de evaluación. Los seguros privados van volando con esto; las emergencias móviles, también. Existe una plataforma uruguaya, denominada Doctari, que conecta a los médicos de cualquier parte del mundo con pacientes de cualquier parte del mundo. Hay experiencias puntuales que tienden más a la teleconsulta; lo que propongo es algo más integral o global. Por ejemplo, en la medicina rural de Canadá, una licenciada en enfermería uruguaya visita las reservas indias y hace lo que estoy proponiendo acá. En el devenir de la investigación di con ella. Ella está preparada para distinguir signos, síntomas y medicación; se conecta con un médico que está en determinado centro al que le pasa la información y recibe respuesta. Hay muchos organismos internacionales que pueden apoyar. Ya lo hicieron en otras oportunidades; en el año 2012 lo hizo la Agencia Brasileña de Cooperación, una agencia alemana de desarrollo y también hubo bancos. Se destinaron € 3.000.000 a nuestro Plan Nacional de Salud Rural.

Los africanos dicen: “Una solución africana a los problemas africanos”. Yo creo que podemos buscar una solución uruguaya a los problemas uruguayos.

¿Cuánto cuesta esta propuesta? Esto ha sido controlado por docentes de la universidad y ha quedado demostrado que no se trata de algo descabellado. Cuando vimos estos números no lo podíamos creer.

La inversión inicial sería de US$ 1.227.000 y el presupuesto mensual, US$ 406.000. Según la cantidad de pobladores rurales a los que asistamos esta cifra solo representa entre $ 23 y $ 31 de la cápita. Reitero: solo costaría entre $ 23 y $ 31 de la cápita sostener esto. ¿Qué es esto? Son dieciocho centros departamentales con una policlínica de un médico general, un médico de urgencia durante doce horas, una policlínica de especialista consultando cuatro horas en cada departamento a los distintos poblados -el médico podría estar en el centro departamental de teleconsulta o en la Facultad de Medicina, porque se manejan por internet-, la cantidad de camionetas que les mencionaba, el sueldo de los técnicos, el sueldo de la coordinadora departamental. Inclusive, hemos previsto -dejaremos a la Comisión copia del desarrollo económico de esta propuesta- gastos imprevistos, el equipo de gestión, el equipo de georeferencia.

Yo hablé de US$ 1.500.000 de inversión y de US$ 400.000 mensuales. El presupuesto anual de ASSE es de US$ 1.100.000.000; el Fonasa vierte US$ 2.250.000.000 al Sistema Nacional Integrado de Salud; se han invertido US$ 500.000.000 en el Plan Ceibal. Entonces, tenemos los fondos; tenemos un Fonasa; hay metas asistenciales; hay cuota salud; tenemos la cápita y estamos hablando de $ 31 por afiliado rural. O sea que si esto no es posible…

Los responsables directos son, como siempre, el programa Salud.uy, de Agesic, y la Facultad de Ingeniería.

Teníamos US$ 300.000 de presupuesto para desarrollar esa plataforma. Imaginen lo que puede hacer la Facultad de Ingeniería con ese dinero. También están los ingenieros de Antel, que ya han participado en el desarrollo de *software*, y las empresas particulares, en las que Uruguay tiene muy buenos técnicos.

Por supuesto, estará presente el Ministerio de Salud Pública, la Udelar, la Sociedad Uruguaya de Telesalud y Telemedicina, los Ministerios de Educación y Cultura y de

Trabajo y Seguridad Social, la Sociedad de Medicina Rural del Uruguay, Fepremi -el mayor prestador del interior-, el Sindicato Médico del Uruguay y el Colegio Médico del Uruguay. Aún tenemos que regular la actividad del telemédico; no está suficientemente regulado, tampoco en lo que refiere a los laudos.

Los prestadores públicos van a participar porque ya lo hacen en la red de asistencia de APS.

Tiene que haber un sistema de monitoreo, control y evaluación que reporte a quien corresponda sobre cómo se desarrolla todo esto.

En cuanto a los apoyos, pensamos que si la iniciativa es de interés seguramente contará con el apoyo de los Poderes del Estado, del Ministerio de Salud Pública, del Movimiento Nacional de Usuarios de la Salud Pública y Privada, de las Intendencias, de la Udelar, de las empresas agroindustriales -tenemos que llevarles la medicina laboral también a ellas- y de las agremiaciones rurales, porque lo que mejora la familia rural, mejora la producción. Fepremi también puede estar interesado en algo de esa cuota salud. Creemos que también puede haber apoyo internacional y de los proveedores que surjan.

Como decíamos, la resistencia proviene del *statu quo* establecido. Creo que es un desafío para el Colegio Médico, para hacerse presente en la instalación de la telesalud y la telemedicina, que es irreversible.

También podría haber alguna resistencia de parte de las IAMC de la capital, por ser excluidas del complemento rural de la cápita. Podría haber agremiaciones y sindicatos que pretendan aplicar a lo rural los criterios urbanos conocidos.

A veces, también se pisa algún callo en alguna hegemonía, en el entendido de que se puede perder cuando el usuario toma más control de la situación o esta se democratiza más.

Señores diputados, ese es nuestro desafío pendiente.

Gracias.

SEÑORA PRESIDENTA.- Agradecemos al licenciado Andreoli por su exposición. Su presentación denota un trabajo de mucho tiempo, muy detallado. Entiendo que la propuesta es profunda, muy ambiciosa, de bajo costo y que conlleva muchos beneficios.

De acuerdo con la dinámica habitual de la Comisión los diputados harán las preguntas o planteos que entiendan pertinentes.

SEÑORA LEMA (Martín).- Agradecemos al licenciado Andreoli su presencia en este ámbito y al diputado Carrasco la iniciativa de solicitar esta convocatoria a la que inmediatamente dio curso la presidenta de la Comisión. Este es un tema sumamente importante y nos define como país.

Se habla mucho de la accesibilidad en ciertas áreas, pero a veces no tenemos en cuenta la realidad de algunas personas a fin de brindarles la atención que merecen, que está proclamada en la Constitución y en las diferentes normativas vigentes con las que cuenta nuestro país. En aras de contribuir con los tiempos -como tenemos la Asamblea General tenemos que suspender la Comisión; imagino que esto no estaba previsto cuando se agendó la Comisión- y a pesar de que no me encuentro en condiciones de hacer referencias muy puntuales porque hay que procesar la cantidad de diapositivas y de propuestas que se realizaron, no quiero dejar de plantear que estoy absolutamente de acuerdo con los fines planteados y con las oportunidades y herramientas que nos da el mundo de hoy.

Hay una frase muy común, que particularmente no comparto, que dice que “Todo tiempo pasado fue mejor”. Yo no creo que sea así, sino que cada tiempo es hijo de su tiempo y el tiempo de hoy nos permite que la tecnología, que el avance de la ciencia y que la conectividad de la que nos hablaba el licenciado reviertan injusticias y situaciones de inequidad. Sería profundamente injusto y de una desidia muy importante no hacer uso de esas herramientas.

Conocemos el modelo de Cerro Largo y en algún momento planteamos en la Comisión -y hasta se había aprobado- hacer una visita; luego no la pudimos hacer efectiva, pero es muy importante saber todo lo que la telemedicina y la teleconsulta pueden resolver y la jerarquización que implican para la profesión del médico rural. Por lo tanto, conceptualmente, estoy muy de acuerdo con el trabajo planteado.

Quiero felicitar tanto al licenciado Andreoli como al diputado Carrasco por traer este tema y asumir el compromiso de trabajar en él porque no podemos ser entusiastas cuando se presenta y luego a medida que pasa el tiempo no hacer nada, lo que a veces sucede y no por mala intención sino por la vorágine del día a día.

Particularmente, estoy absolutamente abierto a esto. Creo que es un tema mucho más ejecutivo que legislativo porque apunta a tomar decisiones, pero si hay que hacer algún tipo de legislación con respecto a la telemedicina, ver derecho comparado y demás me pongo a disposición del señor diputado Carrasco -quien, como legislador, propuso traer el tema- sobre todo por las consultas, las responsabilidades y algunas cosas que quizás haya que determinar.

No quería dejar de decir esto porque soy fanático del tema y porque, teniendo herramientas para mejorar y hacer algo más justo, no podemos caer en la desidia de no utilizarlas.

Lo felicito por su trabajo porque es absolutamente compartible desde el punto de vista conceptual.

SEÑOR DE LEÓN (Walter).- Realmente, nosotros estamos interesados en el tema. El país ha hecho un esfuerzo con el desarrollo del Gobierno electrónico; luego, en el Gobierno del presidente Mujica se hizo un esfuerzo por desarrollar e implementar mejor la medicina rural para lograr accesibilidad para todos los ciudadanos y equidad.

Los medios digitales, el Big Data, la inteligencia artificial y los medios ciberfísicos -sensores que permiten obtener información lejana- han permitido que realmente se desarrolle la telemedicina. En el futuro todos estos cambios -hoy ya se está hablando de transhumanismo- harán que el hombre cada vez tenga más sinergia con medios ciberfísicos y digitales.

Creemos que es importante la telemedicina no solo a nivel rural, sino de toma de decisiones con el acceso al Big Data.

Como bien dijo el licenciado Andreoli, todo cambio genera resistencias, pero no hay manera de evitar el progreso así que estamos dispuestos a estudiar este tema y a llevarlo adelante.

SEÑORA PRESIDENTA.- Sabemos que es un tema muy importante.

Soy representante nacional por el departamento de Colonia, ubicado en una zona privilegiada y con una buena calidad de vida. No estamos en el interior profundo, ni del río Negro para arriba, pero a pesar de eso tenemos poblaciones, como la que habita la zona costera, Costa del Inmigrante y localidad de Cufré, en las que hay días y horas para enfermarse porque no existe ningún tipo de cobertura en forma permanente, las

veinticuatro horas, ni mucho menos. Inclusive, los médicos asisten algún día de la semana, en forma puntual y en horarios de la mañana, pero el resto del tiempo la población queda sin cobertura. No existe un sistema público de transporte para acceder a otras localidades por lo que los pobladores dependen de la voluntad de los buenos vecinos que los puedan trasladar en caso de necesitar asistencia médica ya que tampoco las emergencias móviles van hacia esos lugares por estar fuera del área de cobertura; pasado un radio de 10 kilómetros quedan esos agujeros negros. Ni qué hablar de la realidad al norte del río Negro, lo que quedó claro en la exposición.

Por todas estas razones, considero que este es un tema sumamente importante. La exposición fue muy ilustrativa y hay mucha información a procesar. Iniciativas ha habido muchas a lo largo de estos últimos años -estuve gugleando al respecto-, pero en los hechos la situación sigue incambiada y hay muchos uruguayos que viven en algunos puntos del país que no tienen cobertura médica las veinticuatro horas del día.

Le vamos a pedir que deje una copia del material que expuso porque todos los integrantes de la Comisión tienen interés en seguir profundizando al respecto.

Quedamos a las órdenes para seguir teniendo nuevas reuniones con usted.

SEÑOR ANDREOLI (Daniel).- El agradecido soy yo por su valioso tiempo y su más valioso interés. Del mismo modo quedo a las órdenes.

SEÑORA PRESIDENTA.- La Comisión de Salud Pública y Asistencia Social le agradece su presencia.

(Se retira de sala el licenciado Daniel Andreoli)

(Ingresa a sala una delegación de Alianza de Pacientes Uruguay)

——La Comisión de Salud Pública y Asistencia Social tiene el agrado de recibir a una delegación de Alianza de Pacientes Uruguay, integrada por la profesora Claudia Souto, por las señoras Alicia Montesoro y Sandra Toledo, y por los señores César Barcés, Gustavo Arroyo y Agustín Menéndez, quienes vienen a realizar una presentación de su línea de trabajo y de su posición sobre la importancia de la seguridad de los productos bioterapéuticos.

SEÑORA SOUTO (Claudia).- Muchas gracias por recibirnos; para nosotros realmente es muy importante estar en este espacio tan participativo que es el Parlamento nacional.

El objetivo de nuestra visita es presentar a la Alianza de Pacientes Uruguay, una asociación civil joven en lo institucional, en lo jurídico, pero que ya tiene unos cuántos kilómetros de experiencia, en tiempo y en trabajo, porque las asociaciones en conjunto venimos trabajando informalmente hace muchísimo tiempo.

La Alianza de Pacientes Uruguay nuclea a más de veinte asociaciones y organizaciones muy variadas de pacientes con enfermedades de muy poquita prevalencia, de muy pocos casos, como puede ser síndrome de Rett, síndrome de Aicardi o patologías más conocidas -o que están más sobre la mesa- como hepatitis C, fibromialgia, artritis reumatoidea, psoriasis, alzheimer.

Nuestra experiencia en el trabajo con las asociaciones de pacientes es que los y las pacientes, juntos y juntas, logramos muchas más cosas que si estuviéramos solos y solas. El objetivo fundamental de la Alianza es poner al paciente en el centro del sistema sanitario a través de acciones de investigación, de información, de sensibilización, de accesibilidad a nuevas tecnologías y a nuevos medicamentos.

Esto de poner al paciente en el centro, que podría sonar como un lindo titular -sobre eso se está hablando cada vez más; se escucha en las escuelas de pacientes de España o en otros lugares del mundo-, para nosotros, realmente, es el centro de interés de la Alianza. Entendemos que al ser el paciente quien realmente conoce lo que le está pasando, su patología y sabe lo que está viviendo, puede ayudar mucho al profesional, técnico o médico, a encontrar los abordajes necesarios para su tratamiento.

Como Alianza de pacientes entendemos que en este momento urge un cambio de paradigma porque vivimos en una sociedad global en la que las personas morimos cada vez más viejas. O sea, tenemos una vida cada vez más larga y eso implica que vamos a utilizar el sistema de salud durante más a tiempo. ¿Cómo lo vamos a utilizar? Quizás no de manera puntual, sino de manera continuada, crónica. La cronicidad es la clave. O sea que personas que hace décadas morían por determinadas patologías hoy tienen una sobrevida importante, convirtiéndose en pacientes crónicos. |

Nosotros apuntamos, precisamente, a que se gestione un sistema de salud que sea capaz de atender al paciente crónico; este es el desafío que tenemos. Además, pretendemos que el sistema de salud nos brinde una atención eficaz y accesible, que sea adecuada y que los pacientes puedan acceder a esa atención, a esos protocolos y a la medicación.

Estamos convencidos de que es fundamental situarse desde el lugar del paciente. El compañero César Barcés y quien habla, que somos pacientes y representantes de organizaciones, entendemos que el foco es el paciente empoderado e informado, y, también, la humanización de la relación médico- paciente o médico- consultante, como se le llama actualmente. Entendemos que la horizontalidad de la relación apunta a que el técnico esté preparado para escuchar a un paciente informado y empoderado.

Esto va a cambiar el modelo y el paradigma. Además, va a hacer que haya menos mortalidad, porque esta horizontalidad y empatía generan una sobrevida y una mejor calidad de vida, y la escucha activa y la observación del paciente van a generar un mayor conocimiento científico, que es muy importante. Entonces, el desafío es la humanización, que es sinónimo de dignidad, de accesibilidad, equidad en el acceso a la salud.

La alianza se presenta como un marco contenedor. Nosotros decimos que es una asociación de asociaciones; quizás, sea muy ambiciosa esa denominación, pero es así como la vivimos. Como dije, se presenta como un marco contenedor para que se produzca este cambio de paradigma, de modelo, para que se genere con el paso del tiempo un sistema de salud que permita que el paciente aporte su punto de vista, su conocimiento y que, a su vez, esté informado. Es fundamental que el paciente deje de ser paciente y pase a ser consultante; es decir, que no se siente del otro lado del escritorio a escuchar lo que le dicen y recibir órdenes, sino que participe. Es decir, que se tome al enfermo, a la enferma, como un ser biopsicosocial y se trabaje para que la salud se convierta en ese marco integrador que necesitan los pacientes.

Pensamos que la Alianza como promotora de la sinergia entre los organismos públicos, los prestadores de salud públicos y privados y la sociedad civil organizada es una herramienta fundamental para empezar a trabajar en este cambio de paradigma.

SEÑOR BARCÉS (César).- Esta es la segunda vez que estoy en la Comisión; la primera, vine formando parte de una asociación de pacientes, porque, en ese momento, estaba enfermo. Afortunadamente, logré acceder a la medicación, y hoy estoy curado. He recorrido un largo camino y tocado muchas puertas y, finalmente, logré mi cometido.

Entiendo que mi camino no ha terminado ahí, que continúa, porque las mismas dificultades que yo encontré en ese momento la siguen teniendo cantidad de personas que padecen esa patología y cualquier otra.

Considero que es necesario que las asociaciones nos unamos, nos hagamos fuertes y encaremos el problema de forma conjunta con proyectos, actividades, con información a todos los usuarios del sistema de salud y a los familiares, porque es fundamental. El usuario no está solo, está acompañado, y también arrastra problemas a su entorno familiar. Queremos abarcar a todos en su conjunto, ya que todos vamos a ser pacientes o usuarios en algún momento; por lo tanto, queremos tener las mejores condiciones y no encontrarnos con puertas cerradas o preguntas sin respuestas, como sigue pasando hoy en día.

A través de la alianza queremos que las asociaciones se fortalezcan y les brindamos nuestro apoyo, además de promover planteamientos y de colaborar con lo que sea necesario para llegar a un camino menos engorroso al momento de enfrentar una enfermedad.

Necesitamos que ustedes,que son nuestros representantes, tomen acciones, se involucren, se comprometan, y que, además de escucharnos a nosotros, escuchen a los pacientes y trasmitan nuestras inquietudes. De esta manera, vamos a lograr que el camino más fácil de transitar. Espero que nuestra presencia sea beneficiosa y podamos seguir trabajando; que ustedes cuenten con nosotros y nosotros con ustedes.

SEÑOR MENÉNDEZ (Agustín).- Soy coordinador ejecutivo de la Alianza de Pacientes.

Sintetizando lo que decían mis compañeros, la idea es construir ciudadanía. Tenemos que elevar el nivel de la toma de decisiones desde la sociedad civil, que se va emponderando. Como decía César Barcés, necesitamos que las asociaciones se fortalezcan, no solo para hacer oír su voz, sino también, para contribuir en la toma de decisiones. Ese es el objetivo. El paciente no es un niño ni las instituciones son adultos que toman decisiones sin contemplar lo que piensan los pacientes ni sus intereses.

Siempre hemos pensado esta asociación como un pelotón de ciclistas integrado por múltiples equipos que quieren contribuir a tomar mejores decisiones. Para ello, trabajamos en la generación de conocimiento, con investigación, con la elaboración de documentos e integrándonos con los diferentes actores del sistema sanitario, con el Colegio Médico, con el Sindicato Médico, con prestadores públicos y privados. Ese es el objetivo. Este es un trabajo lento, pero sin pausa. Consideramos que le va la vida a la República en ir construyendo ciudadanía. Con ese propósito estamos aquí presentes y continuaremos conversando con los diferentes actores gubernamentales y no gubernamentales.

Nuestra ambición es constituirnos como un actor participativo. Estamos a las órdenes para colaborar con ustedes cuando lo entiendan pertinente y necesario.

Les agradecemos que nos hayan recibido.

SEÑOR DE LEÓN (Walter).- Creo que es fundamental la participación de los pacientes; creemos en la relación horizontal. Realmente, reconocemos que la labor de ustedes es muy importante para mejorar la calidad de la medicina en el país.

Mi posición personal -que ya expuse hace un tiempo en la Comisión- es que se debe mejorar la relación médico- paciente e, inclusive, resolver problemas de mala o presunta mala praxis mucho más rápido, sobre todo, sin tanto sufrimiento para el paciente, para sus familiares y para el médico cuando no es responsable; si lo fuera, se

debería tratar de buscar una solución ateniéndose a la búsqueda de la verdad para que el problema se resuelva con menos conflicto. Además, se debería cambiar el enfoque actual, porque cuando se castiga al que comete el error, no se modifica el sistema; debería estar orientado a la prevención y a la seguridad del paciente. Pero esto tiene que ser con los criterios técnicos más modernos.

El anterior Colegio Médico no estaba de acuerdo, pero ahora ha habido un cambio en esa dirección. El proyecto que nosotros planteamos seguía la escuela de Harvard y era lo que se estaba haciendo en Nueva Zelandia, en Suecia, en México, a través de la mediación, y si no había resolución, se planteaba una vía de arbitraje, en la que expertos opinaban si las partes querían. De lo contrario, se recurría a la vía jurisdiccional para resolver los problemas. Eso lo vamos a plantear nuevamente porque creemos que es el camino correcto. No se puede pasar cuatro o cinco años sin saber la verdad en un evento de ese tipo. Eso no le hace bien al sistema porque se gasta más y se generan muchos conflictos, y tampoco le hace bien a las partes involucradas. Por esta razón, creemos que la propuesta de ustedes es muy buena también en cuanto a bioseguridad.

SEÑORA TOLEDO (Sandra).- Antes que nada, quiero señalar que soy coordinadora ejecutiva de la Alianza de Pacientes del Uruguay.

Aprovecho la oportunidad para contarles que en esta fortaleza que estamos logrando desde la sociedad civil hemos trascendido las fronteras y nos empezamos a aproximar a otras asociaciones de pacientes de la región. Buscamos puntos en común a efectos de ayudar a los pacientes del Uruguay y de la región en lo que tiene que ver con los medicamentos biotecnológicos, asociados a medicamentos de alto costo.

La Alianza de Pacientes del Uruguay se incorporó a la denominada Biored Sur, que es un espacio participativo y de diálogo, sobre todo de capacitación y comunicación para asegurar al paciente la mejor calidad, seguridad y eficacia en los medicamentos biotecnológicos que se reciban en cada país. La integran asociaciones de pacientes de Argentina, de Chile, de Uruguay, y el año pasado se adhirieron de Paraguay.

Como Alianza de Pacientes adherimos a la declaración de principios que se hizo en Buenos Aires, que consagra una serie de pautas que para nosotros son indispensables a efectos de que el paciente tenga la mejor atención y cuidado, entre ellas, la accesibilidad a la medicación. Nosotros no estamos de acuerdo con que se establezcan pautas economicistas para limitar el acceso de los pacientes a la medicación. El control y la rigurosidad con que los ministerios de la región y, en especial, el uruguayo, tienen que tener para aceptar el registro, aprobación y comercialización de productos biotecnológicos en el país siguen los criterios de la FDA y la EMA. Entendemos que no puede haber una sustitución automática de la medicación que el paciente está recibiendo y una intercambiabilidad debido a los riesgos que eso podría implicar. Creemos en la soberanía terapéutica del médico, en conjunto con el paciente. Ellos son los únicos que pueden decidir en las modificaciones de esa medicación y no que se decida por temas presupuestales o modificaciones. A veces, el paciente y el médico no están atentos y no están informados. El paciente tiene que conocer la medicación que recibe para hacer una correcta trazabilidad y una correcta farmacovigilancia. En ese sentido, estamos trabajando mucho desde la Asociación de Pacientes, porque los medicamentos biotecnológicos tienen su particularidad, inciden y tienen un riesgo en los cambios y en las actuaciones y el paciente tiene que ser muy cuidadoso de su salud y de lo que recibe. El primer documento que se generó desde la Biored Sur es un manual de farmacovigilancia dirigido a pacientes. Nuestra intención es que sea utilizado y trasmitido al resto de los actores sanitarios. De hecho, en Buenos Aires, Argentina, se realizó una instancia de regulación que nos gustaría se replicara en Uruguay, en la que hubo

autoridades sanitarias del Ministerio que vieron el manual, con el que estuvieron de acuerdo. Es un manual de trabajo para pacientes, pero también sirve para las autoridades porque establece cómo el paciente tiene que acceder, cómo tiene que informar los reportes adversos de su medicación, cómo debe hacer un seguimiento, cómo debe hacer un control. En ese sentido, nos parece que desde la sociedad civil, trabajando en conjunto con las autoridades, podemos lograr que la calidad de atención del paciente sea realmente más cuidadosa y enriquecedora.

Obviamente, los señores diputados van a recibir esta documentación. Hoy, nos acompaña el doctor Arroyo, que es el técnico profesional que nos asesora y capacita en la Alianza, además de ayudarnos a saber qué tenemos que comunicar y qué debemos exigir del sistema.

SEÑOR ARROYO (Gustavo).- Desde el comienzo de la creación de la Alianza -antes era una asociación o plenario-, siempre nos hemos guiado, desde el punto de vista médico y académico, por el axioma que tenemos en nuestra formación de área asistencial, docencia e investigación.

Obviamente, en este caso, no hay un tratamiento directo con el paciente porque para eso están los especialistas de cada uno de los grupos, pero sí hemos asistido en informar al médico y al paciente. Al médico lo hemos asistido en la gestión. Desde el comienzo, hemos tratado, apoyados por el Sindicato Médico, de destacar la autonomía que debe tener el médico y respetar su receta. Al paciente lo hemos asistido en toda la gestión para que sea un ser responsable y bien informado.

Al comienzo, teníamos la lucha en el plano asistencial en cuanto a acceder a los productos biotecnológicos, que son los más usados, pero tenían un alto costo. Tuvimos todas esas dificultades desde hace unos años, pero, afortunadamente, hoy, en Uruguay -que hoy es un modelo-, el paciente accede al Fondo Nacional de Recursos. Sin embargo, nos estamos enfrentando al seguimiento, a qué le pasa al paciente. Por ejemplo, un producto biotecnológico no es como un producto de síntesis; no es que uno le pueda dar este y mañana, si no lo tiene, este otro. El concepto de copia o igual no existe. Hay que darle el producto, ya sea que empezó con un original o con un biosimilar, pero no hay que cruzarle porque al final uno no sabe dónde se pueden presentar casos de inmunidad -uno de los riesgos que se tiene con estos productos- si le está dando uno, mezclado con otro o, como nos hemos enterado a través de los pacientes -y nos parece una anécdota espantosa-, como se terminó la infusión de un producto, apelan a otro frasquito y lo meten en la infusión, para terminar la infusión. Eso es delictivo. En esta etapa, estamos tratando de que el paciente sepa lo que le puede estar pasando y sus derechos, al igual que los del médico.

Desde el punto de vista de la “docencia” -entre comillas-, informamos a los médicos en todo lo que podemos sobre los conceptos biotecnológicos. Hemos tenido instancias bastante prolongadas en nuestro medio -ocho o nueve sesiones- con las asociaciones de pacientes para que vean las propiedades y las limitaciones que tienen. Uno de los conceptos muy importantes que surge en la docencia es la farmacovigilancia. Estos productos son de largo tratamiento, por lo que exigen una farmacovigilancia que ya no es solo pasiva. No es que uno o el médico se acuerde de informar, sino que el paciente apunte cuando le pasa algo y cuando vaya a su médico le recuerde lo que le pasó. El médico debe ser consciente de que eso lo tiene que informar. No es una denuncia; es una comunicación.

En cuanto al último pilar, que es la investigación, se han publicado trabajos en los que el paciente es el centro. Se fue a las bases de datos de los pacientes. Hoy, la organización de pacientes tiene el prestigio de que en Estados Unidos se le publicaron trabajos realmente originales, donde el epicentro son ellos.

Agradecemos la oportunidad de dialogar con ustedes, que son los que dan prosecución a que esto pueda volcarse al paciente.

SEÑOR DE LEÓN (Walter).- Entendemos el planteamiento. Acá hay una contradicción entre los principios sociales de la medicina y la industria de un sistema capitalista que quiere tener lucro. Tendríamos que reclamar a la industria que baje los precios, porque se trata de medicamentos de alto costo. La industria logra tener ganancias con el argumento de que invierten en investigación, lo que no es tan así.

En la biotecnología, el papel de Alejando Zaffaroni, un ciudadano uruguayo, fue muy importante. El origen de la biotecnología está en la Facultad de Química y en la Facultad de Medicina. Allí se desarrolló el primer concepto de biotecnología a nivel mundial. Alejandro Zaffaroni fundó la empresa Alza, que fue la primera de biotecnología.

Del otro lado del Río de la Plata, César Milstein desarrolló los anticuerpos monoclonales en el Instituto Malbrán, con dinero de los ciudadanos argentinos. Luego, se fue exiliado de su país por la dictadura militar -se fueron los mejores científicos de país-, terminando el desarrollo de los productos monoclonales en Cambridge. Siempre hay un aporte de la comunidad, pero los laboratorios…

El Estado uruguayo, que es una construcción de todos los partidos y de nuestra sociedad, junto al Fondo Nacional de Recursos, ha logrado mitigar estas injusticias que ustedes plantean.

Tenemos que valorar todos los elementos. La industria de los medicamentos es como el negocio de los narcotraficantes: muy poderosa. Hay que buscar el equilibrio. Tenemos que hacer todos los esfuerzos. En compras conjuntas de los países latinoamericanos hay que bajar los costos de los medicamentos, además de que deben tener seguridad, es decir, la mejor bioequivalencia adecuada para el tratamiento.

Tenemos que resolver este dilema. La función del diálogo es fundamental para una posición justa.

SEÑORA PRESIDENTA.- Nos resta un minuto de tiempo por reglamento.

Me quedaron muchas cosas por preguntar. A raíz de todo lo que han expresado, quiero conocer más en profundidad cuáles son los planteamientos que querían hacer, qué investigaciones realizaron, qué documentos elaboraron. Voy a estudiar el material y posiblemente les pediré que me reciban para seguir hablando con ustedes. El tema me parece muy importante.

La Comisión no tiene capacidad ejecutiva para resolver las cosas. Tomamos conocimiento de esta organización en el día de hoy, a raíz de que ustedes pidieron la audiencia. Desconocíamos su existencia. Ya saben que en el ámbito legislativo tomamos conocimiento de que existen y sabemos qué hacen.

Nos comprometemos a seguir interiorizándonos personalmente. Lamento el poco tiempo que les pudimos dispensar porque ahora se reúne la Asamblea General.

Les agradecemos su presencia.

Se levanta la reunión.

